Januar 2025

Die elektronische Patentientenakte (ePA): Was sie kann und welche Rechte Patient*innen haben

Ab dem 15.01.2025 bekommen alle gesetzlich Krankenversicherten eine elektronische Patientenakte, kurz ePA, wenn sie nicht aktiv widersprochen haben.

Damit sollen Behandlungen einfacher, sicherer und schneller werden. Die ePA bündelt alle Gesundheitsdaten an einem Ort. Wesentliche medizinische Unterlagen werden so zusammengeführt, was den Behandlungsalltag erleichtern und auch Doppeluntersuchungen vermeiden kann. So können sich auch Ärzt*innen, bei denen Patient*innen das erste Mal sind, einen Überblick über die Krankengeschichte verschaffen. Praktisch auch bei einem Umzug.

Welche Daten werden in der ePA gespeichert?
Ärzt*innen und medizinische Einrichtungen sind dazu verpflichtet, verschiedene Daten in der ePA einzustellen. Das umfasst u. a. Arztbriefe, Befunde, Labordaten und die Ergebnisse aus bildgebenden Verfahren (z. B. Röntgenbilder). Darüber hinaus werden auch Daten über die bei den Krankenkassen in Anspruch genommenen Leistungen eingestellt (sogenannte Abrechnungsdaten). Aus den E-Rezepten entsteht automatisch eine Medikationsübersicht.
Patient*innen können darüber hinaus eigene Dokumente in der ePA hochladen. Perspektivisch wird die ePA um weitere Anwendungsfälle erweitert, etwa Unterlagen, die Versicherte bisher selbst aufbewahren müssen, z. B. Mutterpass, Untersuchungsheft für Kinder, Impfpass und Zahnbonusheft.

Wer hat Zugriff auf die ePA?
Wer die ePA nutzen möchte, muss erst mal nichts weiter tun. Diese wird ab 2025 automatisch für jede*n angelegt.

Die Patient*innen als Inhaber*innen der elektronischen Patientenakte haben alle Rechte.
Sie entscheiden, wer auf ihre Akte zugreifen kann, und erteilen hierfür Berechtigungen. Sie können jederzeit Inhalte einsehen, einfügen, löschen oder verbergen, Zugriffsrechte erteilen oder beschränken und Widersprüche einlegen. Welche Leistungserbringende ihre Akte einsehen, lesen und Daten einspeichern können, ist gesetzlich festgelegt.
Zugriff haben u. a. Ärzt*innen, Krankenhäuser und z. B. Apotheken für die Medikamente. Voraussetzung dafür ist ein sogenannter Behandlungskontext, der praktisch in der Regel über das Einlesen der Versichertenkarte realisiert wird. Ab dann erhalten die genannten Stellen üblicherweise 90 Tage Zugriff auf die in der ePA gespeicherten Daten (bzw. Apotheken nur drei Tage).
Nach Einwilligung der Versicherten können auch Betriebsärzt*innen Zugriff erhalten, genauso wie Menschen des öffentlichen Gesundheitsdienstes, Hebammen oder Therapeut*innen.

Patient*innen können die Daten in der ePA selbst einsehen und deren Sichtbarkeit steuern. Ein Zugriff ist über die zugehörige ePA-App ihrer Krankenkasse per Smartphone oder über die jeweilige Zugangsseite ihrer Krankenkasse mit einem Computer möglich. Außerdem kann einer Vertrauensperson der Zugriff auf die eigene ePA gewährt werden.

Die „ePA für alle“ funktioniert aber auch ohne aktives Zutun der Versicherten: Ärzt*innen und Institutionen können die ePA auch dann einsehen und aktualisieren, wenn Patient*innen selbst nicht die zugehörige ePA-App installiert haben und/oder sich nicht dazu angemeldet haben.

Die Gematik, sozusagen die „Digitalagentur des Bundes“ für Gesundheitsthemen, hat auf Basis der gesetzlichen Grundlagen eine Art Bauplan für die ePA erstellt. Die gesetzlichen Krankenkassen haben nun auf dieser Basis ihre jeweils eigenen ePA-Apps entwickelt.
Das heißt aber auch: Jede App sieht unterschiedlich aus, je nachdem, wo eine Person versichert ist. Hier findet sich die Beschreibung dazu für die jeweilige Krankenkasse: https://gematik.de/anwendungen/epa/epa-aktuell

Möglichkeiten der Steuerung und Sichtbarkeit
Prinzipiell besteht die Option, die Sichtbarkeit von Dokumenten und Inhalten der ePA zu steuern. Um einzelne medizinische Informationen und Diagnosen gegenüber manchen Ärzt*innen zu verbergen, sind mehrere Schritte erforderlich, die in der jeweiligen ePA-App beschrieben werden.

Oftmals leiten sich medizinische Diagnosen oder Informationen aus Medikamenteneinnahmen oder den Abrechnungsdaten der Krankenkassen ab. Beide werden ebenfalls in der ePA eingestellt und sind im Standard für behandelnde Ärzt*innen sichtbar.

Nicht überall kann hier die Sichtbarkeit einzelner Inhalte gesteuert werden. Die Medikationsübersicht, die sich automatisch aus den Daten der E-Rezepte generiert, ist so ein Beispiel. Patient*innen können der Einrichtung der Medikationsübersicht nur im Ganzen widersprechen oder einzelnen Ärzt*innen den Zugriff auf die Medikationsübersicht entziehen. Das gleiche gilt auch für die Abrechnungsdaten der Krankenkassen, die ebenfalls in der ePA eingestellt werden und im Standard für alle Ärzt*innen sichtbar sind.

Patient*innen können der Befüllung mit Dokumenten durch Ärzt*innen jederzeit widersprechen.
Bei „sexuell übertragbaren Infektionen, psychischen Erkrankungen und Schwangerschaftsabbrüchen“ müssen Ärzt*innen jeweils explizit auf das Widerspruchsrecht hinweisen.

Patient*innen haben die Möglichkeit, einzelne Dokumente zu verbergen. Sie sind dann nur für die Patient*innen selbst einsehbar. Ärzt*innen wissen dann auch nicht, dass es verborgene Dokumente in der ePA gibt. Außerdem kann Ärzt*innen der Zugriff zur ePA entzogen werden.

Die vorgesehenen Einstellungsmöglichkeiten erlauben jedoch keine flexible und genaue Zuordnung. Verborgene Dokumente sind für alle verborgen, es ist also nicht ohne Weiteres möglich, ein Dokument in der ePA nur für Ärztin A freizugeben, nicht aber für Zahnarzt B.

Patient*innen und Ärzt*innen können Dokumente aus der ePA jederzeit vollständig löschen.

In der Praxis ist eine Zugriffssteuerung über alle Teilbereiche der ePA hinweg also möglich, aber kompliziert, besonders dann, wenn viele Infos in der ePA enthalten sind und regelmäßige Besuche bei unterschiedlichen Ärzt*innen zum Alltag der Patient*innen gehören.

Karin Schwendler, Bereichsleiterin Frauen und Gleichstellungspolitik von ver.di, betont:
„Während eine ePA prinzipiell viele Vorteile bringen könnte, birgt sie aber auch das Risiko von Diskriminierung im Gesundheitswesen und/oder in beruflichen Zusammenhängen und im Bewerbungsverfahren. Insbesondere für Frauen, aber auch für queere Menschen könnten spezielle, mit Stigmatisierung und Diskriminierung verbundene Gesundheitsinformationen und Diagnosen bekannt werden. Es gibt derzeit wenig komfortable Funktionen, die Sichtbarkeit dieser Gesundheitsinformationen und Diagnosen selbstbestimmt über alle Teilbereiche der ePA hinweg zu steuern.“

Beachtenswert
Die Nutzung und Nicht-Nutzung der ePA kann mit Vorund Nachteilen verbunden sein. Was für Patient*innen jeweils überwiegt, ist ihre individuelle Entscheidung.
Auch eine Entscheidung gegen eine Nutzung darf keinen Nachteil für Patient*innen haben. Es gibt Menschen, die sich bewusst dagegen entscheiden, u. a. weil sie Befürchtungen hinsichtlich IT-Sicherheit und Datenschutz haben.

Viele Ältere, chronisch Kranke und Menschen, die zu mehreren Ärzt*innen regelmäßigen Kontakt haben, kann

das vor Doppeluntersuchungen schützen und den Ärzt*innen oder Krankenhäusern eine Behandlung mit allen Informationen zur Krankengeschichte erleichtern.

Andere Versicherte, vor allem die, die noch im Erwerbsleben stehen oder die noch mit einem Bewerbungsverfahren rechnen, sollten **genau hinschauen.** Vielleicht wollen sie nicht, dass alle Ärzt*innen, gerade auch Betriebsärzt*innen, alles sehen können. Die Steuerung der Sichtbarkeit ist gegeben, aber ziemlich kompliziert. Vielleicht wird da im Laufe der Zeit nachgebessert.

Wichtig ist, dass man sich das bereits vor dem Besuch in der jeweiligen Praxis überlegen muss. Schon bevor man z. B. der Arzthelferin die Krankenkassenkarte aushändigt, muss die Zugriffssteuerung erledigt sein. Ansonsten haben behandelnde Ärzt*innen Zugriff auf alle Daten wie auch Betriebsärzt*innen, die selbst aber nur die Impfdokumentation verändern dürfen.

Beweggründe, die Sichtbarkeit einzuschränken
Es gibt viele individuelle und strukturelle Gründe, die Sichtbarkeit von Inhalten der ePA einschränken zu wollen:
Es gibt Diagnosen und Informationen, die innerhalb des Gesundheitswesens zu Diskriminierung führen können, wie z. B. chronische Hepatitis oder HIV.
Manche medizinischen und psychologischen Diagnosen, z. B. psychische Erkrankungen oder sexuell übertragbare Infektionen, können schambesetzt sein.
Die eigene Geschlechtsidentität und Sexualität sind für viele Menschen eine sensible Information, die sie nur mit ausgewählten Menschen teilen möchten.
Darüber hinaus können Informationen über bestimmte Krankheiten oder Verhaltensweisen dazu führen, dass Ärzt*innen mit einem anderen Blick auf Patient*innen schauen – zum Beispiel, wenn es um psychische Erkrankungen oder Substanzkonsum geht.

Es gibt eine Vielzahl weiterer Diagnosen und Informationen, die Patient*innen gegenüber einzelnen oder allen Ärzt*innen verbergen möchten – seien es entzündliche Darmerkrankungen, Erektionsstörungen, Inkontinenz oder Informationen, die auf eine aktiv gelebte Sexualität hinweisen (z. B. Einnahme der PrEP, regelmäßige gynäkologische Untersuchungen).

Besonders für Frauen in einem Bewerbungsverfahren ergeben sich hier besondere Risiken.
So wollen Schwangere vielleicht nicht, dass die Schwangerschaft noch während der Probezeit bekannt wird.
Oder Risikopatientinnen, bei denen eine jährliche Mammographie durchgeführt wird, möchten nicht, dass Betriebsärzt*innen davon Kenntnis erhalten.

Widersprechen, Anpassen, Löschen
Gesundheitsdaten sind sensibel. Diskriminierung ist auch im Gesundheitswesen eine Realität. Deshalb ist es wichtig, dass Patient*innen selbstbestimmt über ihre Gesundheitsdaten verfügen können. In der ePA ist dies vorwiegend über eine Reihe von Widerspruchsrechten geregelt. Das Grundprinzip ist dabei immer das gleiche: Tut man nichts, wird eine ePA eingerichtet und genutzt. Ärzt*innen, bei denen man in Behandlung ist, haben dann standardmäßig Zugriff. Man muss also jeweils **aktiv werden**, wenn man das überhaupt nicht oder nur in Teilen möchte.
Wenn man einzelne sensible Informationen oder Diagnosen gegenüber Ärzt*innen verbergen möchte, muss man von mehreren Widerspruchsrechten Gebrauch machen, denn Rückschlüsse auf gesundheitliche Probleme oder Krankheiten sind nicht nur über Diagnosen oder Laborbefunde möglich, sondern auch über andere Daten.
Eine HIV-Infektion oder eine Schwangerschaft taucht z. B. nicht nur in den Befunden auf, sondern auch in der Medikationsübersicht und den Abrechnungsdaten der Krankenkassen – sofern der Speicherung dieser Daten nicht widersprochen wurde.

Ein weiteres Problem: Die Krankenkassen reichern die Medikationsdaten, also die Abrechnungsdaten der Apotheken, selbständig mit Diagnosedaten der GFS Inform, einer Statistikdatenbank, an. Diese entsprechen manchmal nicht den verordneten Diagnosen. Dadurch tauchen in einigen ePAs Fehldiagnosen auf, zumeist dann, wenn das verschriebene Medikament auch für andere Behandlungen eingesetzt und dafür öfter verordnet wird.

Auch stellen die hohen Sicherheitsanforderungen eine hohe Zugangsbarriere dar – so ist der Zugang nur über ein gesichertes Verfahren möglich, z. B. unter Nutzung des RFID-Chips des elektronischen Personalausweises bzw. des elektronischen Aufenthaltstitels. Patient*innen dürfen sich davon aber nicht abschrecken lassen und sollten notfalls Hilfe bei ihrer Krankenkasse einfordern. Weiterhin ist vielen Ärzt*innen noch unbekannt, wie sie bei Patient*innen nach deren Widerspruch keine Speicherung der Informationen vornehmen.

Achtung: Dennoch können indirekt sensible Informationen in der ePA landen, zum Beispiel über die Medikationsdaten oder die Abrechnungsdaten der Krankenkassen. Hier sind darüber hinausgehende Widersprüche erforderlich, die nur insgesamt, aber nicht einzeln möglich sind.

Hier kann man widersprechen:
- selbstständig in der ePA-App
- bei der Krankenkasse
- bei der Ombudsstelle der Krankenkasse.

Die sogenannten Ombudsstellen der Krankenkassen werden neu eingerichtet. Sie beraten bei allen Fragen zur und Problemen mit der ePA und sollen Patient*innen insbesondere auch bei der Wahrnehmung ihrer Widerspruchsrechte helfen.

Die genauen Details zum Widerspruch sind noch nicht geregelt. Krankenkassen sind dazu verpflichtet, ihre Versicherten rechtzeitig über die ePA zu informieren und auf Widerspruchsmöglichkeiten hinzuweisen.

Wie lange gilt der Widerspruch?
Ein Widerspruch kann jederzeit von den Versicherten zurückgenommen werden. Wird der Einrichtung der ePA zunächst widersprochen, kann immer noch später eine ePA angelegt werden. Das gilt auch dann, wenn einzelnen Teilbereichen widersprochen wird oder einzelne Ärzt*innen (zunächst) keinen Zugriff auf die ePA erhalten sollen.
Der Widerspruch gilt immer so lange, bis Patient*innen diesen wieder zurücknehmen.

Widerspruchsrechte kompakt:

- Anlegen der ePA vor Start
- Löschen einer bestehenden ePA
- Zugriff einzelner Ärzt*innen / Institutionen auf die ePA
- Einstellen von Dokumenten durch Ärzt*innen / Institutionen
- Löschen oder Verbergen bestehender Dokumente
- Teilnahme am digitalen Medikationsprozess sowie Einstellen von Daten der E-Rezepte
- Einstellen von Abrechnungsdaten der Krankenkassen
- Bei sexuell übertragbaren Infektionen, psychischen Erkrankungen und Schwangerschaftsabbrüchen muss aktiv auf das Widerspruchsrecht hingewiesen werden.

Weitere Informationen zur elektronischen Patientenakte gibt es hier:

ePA-App | gematik
Elektronische Patientenakte (ePA): Digitale Patientenakte für alle kommt | Verbraucherzentrale.de
Elektronische Patientenakte (ePA) | BMG (bundesgesundheitsministerium.de)
KBV - Elektronische Patientenakte - ePA

Gemeinsame Information von:
ver.di Bereich Frauen- und Gleichstellungspolitik & Queerpolitik

Impressum: Vereinte Dienstleistungsgewerkschaft – ver.di,
Paula-Thiede-Ufer 10, 10179 Berlin,
Verantwortlich: Karin Schwendler; Bearbeitung: Carsten Bock